

Conocimientos sobre directivas anticipadas de voluntad en un hospital docente

Úrsula Bueno do Prado Guirro¹, Fernanda de Souza Ferreira¹, Lorena van der Vinne¹, Giovana Ferreira de Freitas Miranda¹

1. Universidade Federal do Paraná, Curitiba/PR, Brasil.

Resumen

El objetivo de este estudio fue evaluar el conocimiento de profesionales de salud y usuarios sobre directivas anticipadas de voluntad en un hospital docente brasileño. Un total de 145 personas aceptaron participar, el 66,9% de ellos profesionales de la salud y el 33,1% usuarios. La mayoría de los participantes no conocían directivas anticipadas de voluntad, con mayor incidencia entre usuarios (61,9% de los profesionales, 91,7% de los usuarios; $p<0,001$). Después de ser instruidos acerca de las directivas anticipadas, el 97,9% de los profesionales y el 95,8% de los usuarios ($p=0,60$) afirmaron que las personas deberían elaborar directivas y que la responsabilidad de iniciar la conversación era del médico (56,7%, 58,3%, respectivamente, $p=0,71$). Después de la encuesta, el 73,2% de los profesionales y el 58,3% de los usuarios ($p=0,19$) pensaba en elaborar directivas. Se concluye que el conocimiento sobre el tema aún está lejos del ideal en el campo de la atención en el hospital docente evaluado, siendo menor entre los usuarios.

Palabras clave: Voluntad en vida. Directivas anticipadas. Conocimiento. Percepción.

Resumo

Conhecimento sobre diretivas antecipadas de vontade em hospital-escola

O objetivo deste estudo foi avaliar o conhecimento de profissionais de saúde e usuários sobre diretivas antecipadas de vontade em hospital-escola brasileiro. Aceitaram participar 145 pessoas, sendo 66,9% das profissionais de saúde e 33,1%, usuários. A maioria dos participantes não conhecia diretivas antecipadas de vontade, com maior incidência entre usuários (61,9% dos profissionais, 91,7% dos usuários; $p<0,001$). Após serem instruídos acerca das diretivas antecipadas, 97,9% dos profissionais e 95,8% dos usuários ($p=0,60$) afirmaram que pessoas deveriam elaborar diretivas e que a responsabilidade de iniciar a conversa era do médico (56,7%, 58,3%, respectivamente, $p=0,71$). Após a pesquisa, 73,2% dos profissionais e 58,3% dos usuários ($p=0,19$) pensava em elaborar diretivas. Conclui-se que o conhecimento sobre o tema ainda está aquém do ideal no campo assistencial no hospital-escola avaliado, sendo menor entre usuários.

Palavras-chave: Testamentos quanto à vida. Diretivas antecipadas. Conhecimento. Percepção.

Abstract

Knowledge regarding advance directives in a teaching hospital

This study evaluated the knowledge of health professionals and users regarding advance directives in a Brazilian teaching hospital. The study sample comprises 145 participants - 66.9% of them health professionals and 33.1% users. Most participants had no knowledge about advance directives, with a higher incidence among users (61.9% of professionals, 91.7% of users; $p<0.001$). After learning about advance directives, 97.9% of professionals and 95.8% of users ($p=0.60$) stated that individuals should draft directives and that physicians were responsible for initiating the conversation (56.7% and 58.3%, respectively, $p=0.71$). After the research, 73.2% of professionals and 58.3% of users ($p=0.19$) thought about drafting directives. In conclusion, knowledge on the subject is still less than ideal in health care in the teaching hospital evaluated, especially among users.

Keywords: Living wills. Advance directives. Knowledge. Perception.

Las autoras declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobación CAAE 21250919.7.0000.0096

Las directivas anticipadas de voluntad (DAV) fueron definidas en Brasil por el Consejo Federal de Medicina (CFM) en el artículo 1° de la Resolución CFM 1.995/2012 como *un conjunto de deseos, previa y expresamente manifestados por el paciente, sobre cuidados y tratamientos que quiere o no recibir en el momento en que esté incapacitado de expresar, libre y autónomamente, su voluntad*¹. Es una manifestación autónoma de una persona que, consciente e informada, se expresa sobre los tratamientos que pretende o no someterse cuando se encuentre en una condición terminal e incurable.

Las manifestaciones al final de la vida surgieron en Estados Unidos con el abogado y activista de Derechos Humanos Luis Kutner, quien desarrolló el concepto de *living will*, documento que permitía a las personas pronunciarse previamente sobre tratamientos de salud que aceptarían o no recibir cuando no pudieran comunicarse en función de la enfermedad²⁻⁶. En el mismo país, en 1990, se publicó la primera legislación federal conocida, denominada *Patient Self Determination Act*⁷.

Las declaraciones de voluntad al final de la vida están subordinadas a la legislación de cada país²⁻⁶. El modelo americano⁷ no estableció un formato fijo de documento y no obligaba el registro en una base de datos, pero cada estado americano puede establecer leyes específicas más o menos restrictivas⁸. El modelo australiano, descrito por *Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act*⁹, es formal, requiere el registro de documentos y estableció el registro nacional de manifestaciones. El modelo portugués instituyó un banco de registros nacional¹⁰.

En Brasil, las DAV se rigen por una resolución del CFM¹ que orienta al paciente manifestarse al médico tratante, siendo el profesional responsable de registrar las directivas en la historia clínica. Sin embargo, la aparente facilidad ha generado inseguridad en los profesionales y la sociedad^{2,3}. La mayoría de los profesionales de la salud, incluidos los médicos, afirman desconocer las directivas, la resolución del CFM y los problemas ético-legales al final de la vida^{6,11-13}, y señala que la ausencia de un modelo o ley federal podría conducir a la judicialización^{4,6,11,14,15}.

Hasta el momento en que se redactó este artículo, el tema solo había sido abordado en

leyes estatales que tratan sobre el derecho del paciente a la información, el rechazo terapéutico, los cuidados paliativos y la elección del lugar de la muerte, como la Ley 10.241 1999 del estado de São Paulo¹⁶, la Ley 3.613/2001 del Estado de Río De Janeiro¹⁷ y la Ley 20.091/2019 del Estado de Paraná¹⁸. Se han encontrado en el Senado Federal proyectos de ley sobre cuidados paliativos, DAV y terminalidad de la vida: el Proyecto 267/2018¹⁹ fue retirado por el autor, y los proyectos 149/2018²⁰, 493/2020²¹ e 883/2020²² aún tramitaban.

La elaboración de las DAV implica la conciencia de la finitud de la vida y los procesos de enfermedad. El médico debe aclarar al paciente sus condiciones de salud actuales y lo que se puede esperar del futuro. Es necesario que el enfermo sea competente para decidir, sea consciente y comprenda claramente el resultado probable de aceptar o rechazar cuidados específicos, así como su propia percepción de calidad de vida. Para definir qué elementos y cómo se manifestarán en las directivas, es adecuado el diálogo acogedor y verdadero entre paciente, familiares directamente involucrados en la atención y médico tratante^{2,3}. Como es probable que a lo largo de la trayectoria otros profesionales de salud estén involucrados en los cuidados, como enfermeros y técnicos de enfermería, sería importante que éstos comprendieran lo que está involucrado en las manifestaciones descritas en la DAV del paciente bajo sus cuidados.

Así, este estudio tuvo como objetivo evaluar el conocimiento y las percepciones de los profesionales de la salud (médicos, enfermeros y técnicos de enfermería) y usuarios (pacientes y acompañantes) del Sistema Único de Salud (SUS) sobre las DAV en un hospital docente brasileño e invitarlos a talleres de elaboración del documento

Método

Se trata de un estudio transversal aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Sector de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de Paraná y registrado en Plataforma Brasil, siguiendo las recomendaciones para investigaciones en seres humanos vigentes en el país.

Las autoras desarrollaron un cuestionario para recopilar datos sobre el conocimiento y las percepciones sobre las DAV. Ese instrumento se basó en otros cuestionarios disponibles en la literatura, en artículos que abordaron el tema en el territorio brasileño²³⁻²⁵. Se elaboraron preguntas simples, de opción múltiple, que podrían responderse en tan solo diez minutos. El instrumento desarrollado fue revisado por otros tres médicos con experiencia en DAV y probado en un grupo piloto de tres médicos antes de ser aplicado a los participantes de la investigación. El cuestionario final contenía tres preguntas demográficas y siete preguntas sobre el conocimiento de las DAV, respondidas por alternativas.

Fueron invitados a participar de la investigación todos los profesionales de salud (médicos, enfermeros y técnicos de enfermería) que trabajaban en los sectores asistenciales de la clínica médica de un hospital docente ubicado en la ciudad de Curitiba/PR. También fueron invitados los usuarios del SUS (pacientes y acompañantes) que se encontraban en la sala de espera del sector de consultas ambulatorias electivas del mismo hospital, entre el 20 y el 31 de enero de 2020.

Los criterios de inclusión de participantes fueron: 1) tener al menos 18 años de edad; 2) desear y tener disponibilidad para participar; y 3) comprender los términos de la investigación. Los participantes fueron voluntarios, no estaban en sectores de urgencia/emergencia, fueron orientados y tuvieron el tiempo deseado para leer y firmar el término de consentimiento libre e informado (TCLE).

Los datos fueron recopilados por tres estudiantes de medicina capacitados para los objetivos de la investigación. Se abordó a todos los potenciales participantes de los sectores mencionados, se explicó la investigación, se aclararon dudas, se evaluaron los criterios de inclusión y se aplicó el TCLE, el cual, luego de ser firmado, se entregó una copia impresa a los participantes. A continuación, se solicitaron datos demográficos y se presentó verbalmente el cuestionario, optando por la recogida verbal con la intención de aumentar la adhesión y optimizar el tiempo de los participantes. Las preguntas fueron leídas por los asistentes

de investigación, quienes no interfirieron en las respuestas.

Para garantizar la homogeneidad de los datos obtenidos, después de aplicar y responder la pregunta 1, a todos los participantes se les explicó lo que sería considerado una DAV en este estudio, utilizando el siguiente texto estándar: “documento regulado en Brasil y en otros países en el que la persona tiene la posibilidad de describir los tratamientos que desea o no recibir si no puede comunicarse en la etapa final de su vida”. Se aseguró de la comprensión del participante antes de continuar.

Los datos obtenidos fueron ingresados en una planilla electrónica, cotejados, comparados por grupos y sometidos a un estudio estadístico en el Software R, versión 3.6.1. Las variables categóricas se presentaron como frecuencias absolutas y relativas, y las cuantitativas como media y desviación estándar. Para las comparaciones entre variables categóricas, se utilizó la prueba exacta de Fisher o la prueba de chi-cuadrado. El nivel de significación adoptado fue del 5% ($p \leq 0,05$).

Resultados

Un total de 145 participantes aceptaron participar en la investigación, siendo el 66,9% de ellos profesionales de la salud y el 33,1% usuarios. De los profesionales, 65 (67%) eran mujeres y 32 (33%), hombres, siendo 30 (30,9%) técnicos de enfermería, 7 (7,2%) enfermeros, 37 (38,1%) médicos residentes y 23 (23,7%) médicos contratados del servicio, con una edad media de $36,4 \pm 10,5$ años (rango de 24 a 67 años). De los usuarios, 38 (79,2%) eran pacientes y 10 (20,8%) acompañantes, 35 (72,9%) mujeres y 13 (27,1%) hombres, con una edad media de $48,6 \pm 13,4$ años (rango de 19 a 71 años).

La mayoría de los profesionales (61,9%) y casi todos los usuarios (91,7%) desconocían cualquier instrumento de manifestación de voluntad al final de la vida ($p < 0,001$). Entre los participantes que relataron conocer algún documento, 27 (27,8%) profesionales y 2 (4,2%) usuarios conocían las DAV. Los datos se pueden observar en la Tabla 1.

Tabla 1. Respuestas a preguntas sobre directivas anticipadas de voluntad

Cuestiones		Profesionales (n = 97) n (%)	Usuarios (n = 48) n (%)	Valor de p	
1. ¿El(la) participante conoce algún documento en el que los(as) pacientes puedan describir los tratamientos que desean o no desean al final de la vida?	Sí	37 (38,1)	4 (8,3)	<0,001*	
	No	60 (61,9)	44 (91,7)		
En caso afirmativo a la pregunta anterior: (profesionales n = 37; usuarios n = 4)	1.1. Citó "directivas anticipadas de voluntad"	Sí	27 (73,0)	2 (50,0)	0,57*
		No	10 (27,0)	2 (50,0)	
	1.2. Conoce la Resolución CFM 1.995/2012	Sí	19 (51,3)	1 (25,0)	0,61*
		No	18 (48,7)	3 (75,0)	
	1.3. El(la) participante tiene una DAV formalizada y escrita	Sí	0 (0,0)	1 (25,0)	0,09*
		No	37 (100)	3 (75,0)	
2. ¿El(la) participante cree que las personas de la sociedad en general deberían elaborar directivas anticipadas de voluntad?	Sí	95 (97,9)	46 (95,8)	0,60*	
	No	2 (2,1)	2 (4,2)		
3. ¿Quién cree el(la) participante que debería iniciar conversaciones sobre directivas anticipadas de voluntad?	Médico	55 (56,7)	28 (58,3)	0,71#	
	Paciente	19 (19,6)	11 (22,9)		
	Otro	23 (23,7)	9 (18,7)		
4. ¿El participante respetaría los ítems descritos en las directivas anticipadas de voluntad de los miembros de su familia?	Sí	86 (88,6)	38 (79,2)	0,22#	
	No	2 (2,1)	3 (6,2)		
	No lo sé	9 (9,3)	7 (14,6)		
5. ¿El(la) participante aceptaría la elección de un miembro de su familia de morir en casa si se describiera en las directivas anticipadas del voluntad?	Sí	86 (88,6)	34 (70,8)	0,02#	
	No	4 (4,1)	7 (14,6)		
	No lo sé	7 (7,3)	7 (14,6)		
6. ¿El(la) participante confía en que los miembros de su familia respetarían las directivas anticipadas de voluntad y otras decisiones sobre el final de su vida?	Sí	62 (64,0)	25 (52,1)	0,11#	
	No	14 (14,4)	14 (29,2)		
	No lo sé	21 (21,6)	9 (18,8)		
7. ¿El(la) participante pensaría en escribir sus propias directivas anticipadas de voluntad después de esta entrevista?	Sí	71 (73,2)	28 (58,3)	0,19#	
	No	14 (14,4)	11 (22,9)		
	No lo sé	12 (12,4)	9 (18,8)		

* Prueba exacta de Fisher; # prueba de chi-cuadrado; valor de p significativo si $\leq 0,05$

Nota: después de responder la pregunta 1 y antes de las preguntas 2 a 7, los participantes fueron informados sobre lo que serían las DAV con un texto estándar –"documento reglamentado en Brasil y en otros países en el que la persona tiene la posibilidad de describir los tratamientos que quiere o no recibir si es incapaz de comunicarse en la etapa final de su vida".

Discusión

En las últimas décadas, la esperanza de vida ha aumentado. En el escenario brasileño, desde 1940 ese aumento fue de 31,1 años y, en 2019, una persona nacida en Brasil esperaba vivir, en promedio, hasta los 76,6 años de edad, siendo la supervivencia de las mujeres siete años

por encima de la de los hombres. La longevidad conduce a cambios en el perfil de enfermedad, con un mayor número de diagnósticos de enfermedades crónico-degenerativas, oncológicas y fallas orgánicas²⁶.

Los tratamientos que permiten curar o modificar el curso de las enfermedades se han incorporado en gran medida a la práctica asistencial en salud. En la actualidad, los pacientes,



incluso los portadores de enfermedades graves, avanzadas e incurables, pueden vivir cada vez más. La enfermedad se ha convertido en una etapa de larga duración, rodeada de intervenciones médicas que pueden aumentar la duración de la vida, pero no siempre agregan calidad de vida²⁷.

El respeto a la autonomía del paciente es uno de los pilares de la bioética principialista²⁸, y las DAV tienen justamente la intención de promover tratamientos alineados con los valores de la persona cuando ésta esté imposibilitada de manifestarse al final de su vida. El paciente –que debe ser el centro de atención de la salud– tiene derecho a recibir información sobre diagnósticos, conocer el pronóstico y participar en las estrategias de tratamiento, así como a que sus valores personales sean incluidos en el cuidado.

El paciente tiene el derecho de aceptar o rechazar aquello que el médico propone, siempre que sea orientado e informado de los riesgos y beneficios, especialmente en las cuestiones de la terminalidad de la vida. Se trata del respeto a la autonomía humana²⁸. No se trata de ofrecer al azar lo que el paciente quiere o no, sino incluir lo que es científicamente apropiado, indicar lo que es proporcional, adecuando las intervenciones terapéuticas al momento de vida y enfermedades que enfrenta el paciente, sin abandonarlo o intervenir de manera obstinada^{2,3}. La falta de comprensión de los profesionales de la salud sobre la terminación de la vida y las DAV puede llevarlos a acciones obstinadas, indicando tratamientos que no traen comodidad, beneficios o calidad de vida a los pacientes. Este tipo de actitud a menudo se basa en tratar de evitar la judicialización, pero solo prolonga el proceso de morir sin proporcionar la calidad debida²⁹.

Esta investigación fue diseñada con la intención de evaluar si los profesionales y usuarios de un hospital docente brasileño ubicado en Curitiba/PR necesitaban capacitación en DAV. Así, fueron incluidos médicos, enfermeros y técnicos de enfermería, por ser profesionales que tratan directamente con los pacientes y cuyos códigos de ética profesional describen el tema. Sin embargo, se resalta que es importante la participación de todo el equipo multidisciplinario para la asistencia integral calificada e inserción de las DAV.

La literatura científica describe que cuando los profesionales de la salud están capacitados en

los temas de la terminalidad de la vida, se muestran más seguros en la práctica asistencial³⁰ y manifiestan menos angustia moral ante las muchas cuestiones que rodean este período, como las DAV³¹. La elaboración de las directivas aumenta la autoestima del paciente y su confianza en el equipo asistencial, mejora la relación médico-paciente-familia y la seguridad del equipo asistencial, posibilita una resolución más favorable y reduce conflictos con familiares sobre tratamientos y conductas terapéuticas^{8,29,32-34}. Las DAV también contribuyen para reducir la ocurrencia de obstinación terapéutica^{12,13,29,34}. Sin embargo, los estudios señalan que la principal barrera para su aplicación es el desconocimiento de los profesionales de la salud y de la población^{6,13,34}.

En este estudio, el 38,1% de los profesionales de la salud y el 8,3% de los usuarios conocen algún documento relacionado con la manifestación de voluntad de los pacientes, y sólo el 27,8% de los profesionales participantes conocen el término “DAV” y el 19,6% la Resolución CFM 1995/2012¹. Entre los usuarios, sólo dos personas (4,2% del total de usuarios encuestados) conocían las DAV, y una de ellas la resolución. Se nota que en el hospital docente evaluado pocos profesionales conocen las directivas, y por lo tanto pocos podrán orientar y acoger adecuadamente a los pacientes en este sentido.

El desconocimiento sobre las DAV sigue siendo grande en Brasil. Mendes y colaboradores²⁵ relataron que sólo el 12,9% de los estudiantes que entrevistaron conocían las DAV, a pesar de que el 96,6% recibieron informaciones sobre el tema en las clases de la graduación. De los médicos entrevistados por Gomes y colaboradores²⁴, sólo el 23% conocía las DAV y el 10% conocía la regulación, y en el mismo estudio, sólo el 3% de los usuarios conocía las directivas. En un estudio que evaluó solo a pacientes en tratamiento oncológico, el 70% desconocía las DAV²³.

Con los datos de esta investigación, se reafirma que el desconocimiento del instrumento que permite la manifestación de la autonomía en la fase final de vida aún prevalece en Brasil, a pesar de que la Resolución CFM 1.995 2012¹ existe desde hace casi una década. Es especialmente importante que los profesionales de la salud desconozcan las DAV, como se observó en este estudio, ya que les corresponde informar a los pacientes enfermos

y vulnerables sobre la posibilidad de registrar sus deseos en la historia clínica. En ausencia de la información ofrecida por los profesionales de la salud, especialmente los médicos, pocos pacientes tendrán la oportunidad de establecer las DAV, tal vez con el apoyo de abogados u otros agentes de la sociedad, con el riesgo de que el documento sea invalidado por los profesionales que participan en la asistencia.

El riesgo de desconocimiento de las DAV se ve reforzado por el hecho de que más de la mitad de los participantes, tanto profesionales como usuarios, han señalado que el médico debería iniciar la conversación. Si la mayoría de los médicos no conocían las DAV, el tema posiblemente no será discutido en la realidad asistencial del hospital docente evaluado. Además, se cree que la atribución de responsabilidad al médico puede estar motivada por la falta de conocimiento, el deseo de recibir atención en una situación de sufrimiento y vulnerabilidad y, quizás, por un remanente del paternalismo médico³⁴. En 2018, Kulicz y colaboradores³⁵ describieron que el 95% de los estudiantes de medicina encuestados respondieron que sería responsabilidad del médico informar a los pacientes sobre las DAV. Sin embargo, tal vez lo menos importante sea a quién corresponde realmente iniciar la conversación, pero que cuestiones sobre el final de la vida fueran discutidas más frecuentemente, incluyendo pacientes, familiares y profesionales de salud.

Informar sobre las DAV parece ser una vía oportuna y los hallazgos de esta investigación apoyan esta hipótesis. En este estudio, tras informar a los participantes sobre cuáles serían las directivas, casi todos los encuestados indicaron que las personas las deberían registrar, y el 73,2% de los profesionales y el 58,3% de los usuarios apuntaron que pensarían en establecer las propias DAV.

La mayor parte de los entrevistados, tanto profesionales como usuarios del servicio de salud, respondió que respetaría los ítems descritos en las DAV, incluso cuando incluyera el deseo por la muerte domiciliaria. Sin embargo, más profesionales de la salud que usuarios honrarían esta opción. Aceptar el deseo de morir en la propia casa requiere preparación para los innumerables desafíos, y ese no era el objetivo de la investigación. Sin embargo, la cuestión fue formulada y mantenida como una

especie de provocación sobre el respeto a los ítems descritos en las DAV en situaciones poco usuales en el escenario actual de fin de vida en la sociedad brasileña.

La muerte en el hogar depende de muchos factores, entre ellos la organización del sistema de salud y la posibilidad de un control adecuado de los síntomas incómodos. Teniendo en cuenta datos concretos, este deseo puede estar en riesgo: más de la mitad de las personas mayores de 60 años encuestadas en Belo Horizonte preferirían morir en casa³⁶, pero el 88% de las personas del mismo grupo de edad y diagnosticadas con cáncer murieron en hospitales en la ciudad de São Paulo³⁷.

Para que la muerte ocurra en el hogar, es necesario existir voluntad y respeto de los familiares por esta elección, lo que parece poco probable, de acuerdo con parte de los participantes de este estudio. Así, se comprendió que otro aspecto desafiante para las DAV son elecciones que pueden no estar alineadas con deseos de los familiares, potenciales tomadores de decisión junto a los profesionales de salud cuando el paciente está imposibilitado de manifestarse al final de su vida.

La confianza en el respeto de los familiares a las DAV es otro aspecto importante demostrado de manera similar entre los participantes. De los profesionales, el 36% no confía o no sabe si puede confiar, y el 48% de los usuarios respondió de la misma manera. La posibilidad de tomar decisiones incluso sin el acuerdo de los miembros de la familia es una de las prerrogativas de las DAV. La Resolución CFM 1995/2012 estableció en su artículo 2, párrafo 3, que la DAV *del paciente prevalecerá sobre cualquier otra opinión no médica, incluso la voluntad de los familiares*¹. La comunicación empática y la resolución de conflictos deben ser privilegiadas⁸ pero, en Brasil, ante cuestiones que no pueden ser resueltas de otra manera, el médico podrá validar los deseos éticos del paciente y seguir ítems expresados en las DAV. Así, las DAV se corroboran como un instrumento de respeto a la autonomía informada y compartida entre paciente y médico.

Es posible que el interés en conocer las DAV y concretar la manifestación de la autonomía de los pacientes esté relacionado con muchos otros factores además de la disponibilidad de información y entrenamiento. Quizás sería oportuno

que las instituciones motiven, animen y apoyen el afrontamiento de situaciones de enfermedad y final de vida. También es posible que este interés sea una forma más de resistir o negar la enfermedad, la terminalidad y la muerte que se observan en la sociedad actual. Por lo tanto, no se puede responsabilizar solo a los profesionales de la salud por el desconocimiento de las DAV. Aparentemente, las DAV todavía ocupan un lugar restringido y lejos de la realidad de la mayoría de los brasileños^{13,23,38}.

Un estudio realizado en los Estados Unidos mostró que el 44% de la población evaluada había registrado una DAV, con mayor frecuencia en el grupo de edad mayor de 65 años³⁹. Los supuestos factores entre el 56% que no había redactado el documento fueron no saber de qué se trataba, cómo registrarlos, los costos involucrados y el miedo o la incomodidad al hablar sobre la muerte³⁹. No hay costos involucrados en el registro de las DAV en Brasil, excepto si se opta por registrarlas en un notario. Por lo tanto, las barreras se refieren al conocimiento, la cultura y la voluntad, que inevitablemente impregnan la incomodidad de las conversaciones sobre la muerte misma.

No basta con que existan las DAV, es necesario que sean un elemento importante para sellar la relación de confianza entre el médico y el paciente. En Portugal, por ejemplo, que tiene una regulación federal y un banco de registro de DAV, lo que en teoría garantizaría la "seguridad" legal deseada por los profesionales de la salud, la mayoría de los médicos respondieron en una investigación que rara vez o nunca consultaron al banco de registros y creyeron que tal acto no tendría implicación en la atención⁴⁰. Es decir, además del conocimiento, es necesario que el profesional de salud desee incluir las DAV en su realidad asistencial.

Aunque se observó poco conocimiento entre médicos, profesionales de la enfermería y usuarios del sistema de salud, después de la explicación la mayoría de los participantes percibió las DAV como un documento importante, creyendo que las personas deberían manifestar su deseo sobre tratamientos al final de la vida y respondiendo que pensaría en elaborar las propias DAV. La discusión sobre las manifestaciones de voluntad no es frecuente entre la población brasileña, pero se observó que hay una apertura

para el diálogo, y solo así la población puede ser sensibilizada e informada, para ejercer su derecho a la autonomía.

Limitaciones

Las limitaciones de este estudio se refieren a que se trata de una evaluación primaria de conocimientos a través de un cuestionario basado en otros estudios y que puede contener debilidades. Los participantes aparentemente no enfrentaban el final de la vida en el momento de la investigación y, por lo tanto, las respuestas podrían ser diferentes en esta situación. Algunos profesionales afirmaron estar ocupados y se negaron a participar en el estudio; no se sabe si el motivo alegado era real o una forma de evitar el tema abordado en la investigación. Del total de la muestra, el 38% eran médicos residentes, y por lo tanto profesionales jóvenes y con menos experiencia. Sin embargo, se debe tener en cuenta que estos profesionales actúan diariamente en la atención del hospital docente, y su conocimiento sobre las DAV orienta la historia asistencial de los usuarios del sistema de salud.

Consideraciones finales

Con los datos obtenidos en esta investigación, se puede concluir que la muestra evaluada conocía poco sobre las DAV, observándose que apenas cerca de $\frac{1}{4}$ de los profesionales de salud y 4,2% de los usuarios del SUS de un hospital docente conocían las directivas. Después de ser informados acerca de lo que serían las DAV, la mayoría de los participantes creía que las personas las deberían registrarlas, que la conversación debería partir del médico, que respetarían los ítems descritos en el documento de un miembro de la familia y que confían en ella, sin diferencia entre profesionales y usuarios. Después de la encuesta, la mayoría de los participantes pensaría en registrar sus propias DAV. Se espera que este estudio colabore con la creación de estrategias para difundir el conocimiento no solo entre los profesionales de la salud, sino para la sociedad en general sobre la importancia de las DAV.

Referencias

1. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 31 ago 2012 [acesso 5 jun 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3BCFhcV>
2. Dadalto L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). Rev Bioét Derecho [Internet]. 2013 [acesso 5 jun 2021];(28):61-71. DOI: 10.4321/S1886-58872013000200006
3. Dadalto L. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2013 [acesso 5 jun 2021];21(1):106-12. Disponível: <https://bit.ly/3I97SJu>
4. Monteiro RSF, Silva AG Jr. Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2019 [acesso 5 jun 2021];27(1):86-97. DOI: 10.1590/1983-80422019271290
5. Pittelli SD, Oliveira RA, Nazareth JC. Diretivas antecipadas de vontade: proposta de instrumento único. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2020 [acesso 5 jun 2021];28(4):604-9. DOI: 10.1590/1983-80422020284423
6. Cogo SB, Nietzsche EA, Badke MR, Sehnem GD, Salbego C, Ramos TK *et al.* Diretivas antecipadas de vontade na assistência hospitalar: perspectiva de enfermeiros. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2021 [acesso 5 jun 2021];29(1):139-47. DOI: 10.1590/1983-80422021291454
7. United States of America. HR 4449. Patient Self Determination Act of 1990. 101st Congress [Internet]. Washington, 4 mar 1990 [acesso 5 jun 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3BDNwp5>
8. Eggenberger T, Howard H, Prescott D, Luck G. Exploring quality of life in end-of-life discussions. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2020 [acesso 5 jun 2021];37(6):465-73. DOI: 10.1177/1049909119890606
9. South Australia. Act 1995. Consent to medical treatment and palliative care. South Australian Legislation [Internet]. Adelaide, 29 mar 2015 [acesso 5 jun 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3h1S1QT>
10. Portugal. Lei nº 25, de 16 de julho de 2012. Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (Rentev). Diário da República Eletrónico [Internet]. Lisboa, 16 jul 2012 [acesso 13 nov 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3JGnlkp>
11. Moreira MADM, Costa SFG, Cunha MLDM, Zaccara AAL, Negro-Dellacqua M, Dutra F. Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2017 [acesso 5 jun 2021];25(1):168-78. DOI: 10.1590/1983-80422017251178
12. Lewis E, Cardona-Morrell M, Ong KY, Trankle SA, Hillman K. Evidence still insufficient that advance care documentation leads to engagement of healthcare professionals in end-of-life discussions: a systematic review. Palliat Med [Internet]. 2016 [acesso 5 jun 2021];30(9):807-24. DOI: 10.1177/0269216316637239
13. Scottini MA, Siqueira JE, Moritz RD. Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2018 [acesso 5 jun 2021];26(3):440-50. DOI: 10.1590/1983-80422018263264
14. Chehuen Neto JA, Ferreira RE, Silva NCS, Delgado ÁHA, Tabet CG, Almeida GG, Vieira IF. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2015 [acesso 5 jun 2021];23(3):572-82. DOI: 10.1590/1983-80422015233094
15. Macchi MJ, Pérez MV, Alonso JP. Planificación de los cuidados en el final de la vida: perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. Sex Salud Soc [Internet]. 2020 [acesso 5 jun 2021];(35):218-36. DOI: 10.1590/1984-6487.sess.2020.35.11.a
16. São Paulo (estado). Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no estado. Diário Oficial do Estado de São Paulo [Internet]. São Paulo, 18 mar 1999 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3BEZCyf>
17. Rio de Janeiro (estado). Lei nº 3.613, de 18 de julho de 2001. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no estado do Rio de Janeiro e dá outras providências. Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro [Internet]. Rio de Janeiro, 19 jul 2001 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3JMfPFO>
18. Paraná. Lei nº 20.091, de 19 de dezembro de 2019. Dispõe sobre a instituição dos preceitos e fundamentos dos cuidados paliativos no Paraná. Diário Oficial do Paraná [Internet]. Curitiba, 19 dez 2019 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/36wCkiO>

19. Brasil. Projeto de Lei do Senado nº 267, de 2018. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade acerca de cuidados médicos a serem submetidos os pacientes nas situações especificadas. Senado Federal [Internet]. Brasília, 8 ago 2018 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3h0Enh7>
20. Brasil. Projeto de Lei do Senado nº 149, de 2018. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade sobre tratamentos de saúde. Senado Federal [Internet]. Brasília, 24 set 2020 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3v7hReK>
21. Brasil. Projeto de Lei nº 493, de 2020. Dispõe sobre o Estatuto dos Pacientes. Senado Federal [Internet]. Brasília, 4 mar 2020 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3BBTiaS>
22. Brasil. Projeto de Lei nº 883, de 2020. Regulamenta a prática de cuidados paliativos nos serviços de saúde, no território nacional. Senado Federal [Internet]. Brasília, 9 ago 2021 [acesso 21 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3BHJUCz>
23. Comin LT, Panka M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2017 [acesso 5 jun 2021];25(2):392-401. DOI: 10.1590/1983-80422017252199
24. Gomes BMM, Salomão LA, Simões AC, Rebouças BO, Dadalto L, Barbosa MT. Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 5 jun 2021];26(3):429-39. DOI: 10.1590/1983-80422018263263
25. Mendes MVG, Silva JCO, Ericeira MAL, Pinheiro AN. Testamento vital: conhecimentos e atitudes de alunos internos de um curso de medicina. *Rev Bras Educ Med* [Internet]. 2019 [acesso 5 jun 2021];43(2):25-31. DOI: 10.1590/1981-52712015v43n2RB20180117
26. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Expectativa de vida dos brasileiros aumenta 3 meses e chega a 76,6 anos em 2019. Censo 2022 [Internet]. Rio de Janeiro, 26 nov 2020 [acesso 5 jun 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3sWH095>
27. Pessini L, Barchifontaine CP. *Problemas atuais de bioética*. 11ª ed. São Paulo: Loyola; 2008.
28. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios da Ética Biomédica*. 3ª ed. São Paulo: Loyola; 2002.
29. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acesso 5 jun 2021];22(2):241-51. DOI: 10.1590/1983-80422014222005
30. Coffey A, McCarthy G, Weathers E, Friedman MI, Gallo K, Ehrenfeld M *et al.* Nurses' knowledge of advance directives and perceived confidence in end-of-life care: a cross-sectional study in five countries. *Int J Nurs Pract* [Internet]. 2016 [acesso 5 jun 2021];22(3):247-57. DOI: 10.1111/ijn.12417
31. Wolf AT, White KR, Epstein EG, Enfield KB. Palliative care and moral distress: an institutional survey of critical care nurses. *Crit Care Nurse* [Internet]. 2019 [acesso 5 jun 2021];39(5):38-49. DOI: 10.4037/ccn2019645
32. Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 [acesso 5 jun 2021];68(3):524-34. DOI: 10.1590/0034-7167.2015680321i
33. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2017 [acesso 5 jun 2021];38(4):e65617. DOI: 10.1590/1983-1447.2017.04.65617
34. Arruda LM, Abreu KPB, Santana LBC, Sales MVC. Variáveis que influenciam na decisão médica frente a uma diretiva antecipada de vontade e seu impacto nos cuidados de fim de vida. *Einstein* [Internet]. 2020 [acesso 5 jun 2021];18:eRW4852. DOI: 10.31744/einstein_journal/2020RW4852
35. Kulicz MJ, Amarante DF, Nakatani HTI, Arai Filho C, Okamoto CT. Terminalidade e testamento vital: o conhecimento de estudantes de medicina. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 5 jun 2021];26(3):420-8. DOI: 10.1590/1983-80422018263262
36. Jorge R, Calanzani N, Freitas A, Nunes R, Sousa L. Preference for death at home and associated factors among older people in the city of Belo Horizonte, Brazil. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2019 [acesso 5 jun 2021];24(8):3001-12. DOI: 10.1590/1413-81232018248.24102017
37. Leite AKF, Ribeiro KB. Older adults with cancer in the city of São Paulo: what factors determine the place of death? *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2018 [acesso 5 jun 2021];23(52):66. DOI: 10.11606/S1518-8787.2018052016410

38. Campos MO, Bonamigo ÉL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Bioethikos* [Internet]. 2012 [acceso 5 jun 2021];6(3):253-9. Disponível: <https://bit.ly/3p53bJa>
39. Luck GR, Eggenberger T, Newman D, Cortizo J, Blankenship DC, Hennekens CH. Advance directives in hospice healthcare providers: a clinical challenge. *Am J Med* [Internet]. 2017 [acceso 5 jun 2021];130(11):e487-9. DOI: 10.1016/j.amjmed.2017.07.019
40. Ferreira CSM, Nunes R. Testamento vital: verificação e compartilhamento de informações em um hospital português. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acceso 8 mar 2022];27(4):691-8. DOI: 10.1590/1983-80422019274352

Úrsula Bueno do Prado Guirro – Doctora – ursula@ufpr.br

 0000-0003-4879-3057


Fernanda de Souza Ferreira – Estudiante de grado – nanda.sf@hotmail.com

 0000-0001-5074-0056

Lorena van der Vinne – Estudiante de grado – lorenavdvinne@gmail.com

 0000-0002-4014-3837

Giovana Ferreira de Freitas Miranda – Estudiante de grado – giovanaffmiranda@gmail.com

 0000-0002-8813-7508

Correspondencia

Úrsula Bueno do Prado Guirro – Universidade Federal do Paraná. Faculdade de Medicina. Setor de Ciências da Saúde. Rua Padre Camargo, 280, 4º andar, Alto da Glória CEP 80060-240. Curitiba/PR, Brasil.

Participación de las autoras

Úrsula Bueno do Prado Guirro y Fernanda de Souza Ferreira concibieron la idea, redactaron el pre-proyecto y solicitaron la aprobación del Comité de Ética en Investigación. Úrsula Bueno do Prado Guirro también interpretó los resultados, redactó y revisó el manuscrito. Fernanda de Souza Ferreira recopiló los datos con Giovana Ferreira de Freitas Miranda y Lorena van der Vinne –quienes los digitaron– y ayudó en la redacción preliminar del manuscrito.

Recibido: 18.6.2021

Revisado: 30.11.2021

Aprobado: 1º.12.2021